

Raccomandazioni per la gestione dei pazienti persi al follow-up (LTFU) come fase finale del trattamento oncologico di successo

Sulla base dei risultati del progetto EU-CAYAS-NET, delle conoscenze precedenti dell'IGHG, dei progetti PanCare precedenti (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp e PanCareSurPass) e delle raccomandazioni sui modelli di cura, sono state sviluppate raccomandazioni per l'implementazione di cure ottimali di follow-up a lungo termine (LTFU) per i sopravvissuti al cancro CAYA in Europa. Le raccomandazioni sono suddivise in diversi temi principali per creare un quadro chiaro di tutti gli aspetti necessari per organizzare e fornire cure di LTFU, contribuendo così al miglioramento della qualità della vita dei sopravvissuti.

Accesso alle cure di follow-up a lungo termine (LTFU)

Tutti i sopravvissuti al cancro CAYA dovrebbero avere accesso a cure LTFU per tutta la vita al fine di:

- Rilevare precocemente gli effetti tardivi,
- Gestire adeguatamente gli effetti tardivi o le conseguenze generali del trattamento oncologico, e
- Fornire orientamento nella vita, affrontando le conseguenze fisiche, psicologiche e sociali del trattamento oncologico.

La soglia per accedere alla clinica LTFU dovrebbe essere il più bassa possibile, per garantire che i sopravvissuti non siano persi al follow-up.

L'accesso alle cliniche LTFU dovrebbe essere semplice e privo di barriere per tutti i sopravvissuti al cancro CAYA.

Le cure LTFU dovrebbero essere gratuite per i sopravvissuti, ad esempio coperte dall'assicurazione sanitaria.

Organizzazione delle cure

- Una clinica specializzata in cure LTFU è l'ambiente preferito per ricevere queste cure:
 - Questo centro dovrebbe essere strettamente collegato al centro in cui è stato effettuato il trattamento oncologico.
 - Il centro dovrebbe offrire collegamenti con altri operatori sanitari da consultare se necessario.
- Dovrebbero essere costruite infrastrutture dedicate attorno all'organizzazione delle cure LTFU per:
 - Assicurare un'adeguata ammissione e invio dei sopravvissuti e monitorare i bisogni relativi alle cure LTFU.
 - Monitorare i bisogni generali di ogni sopravvissuto tramite strumenti digitali, storie cliniche di trattamento e piani di cura per la sopravvivenza.

- Le cure LTFU dovrebbero essere basate su linee guida per creare uno standard di cura:
 - Le linee guida di PanCare e IGHG offrono orientamenti per la sorveglianza e la gestione degli effetti tardivi.
 - Le linee guida si basano sulle ultime ricerche e sul consenso degli esperti, offrendo raccomandazioni chiare su quando e come monitorare i sopravvissuti al cancro CAYA.
- Le cure di follow-up a lungo termine dovrebbero essere multidisciplinari:
 - Le consultazioni multidisciplinari congiunte e una visita unica aiutano a ridurre il carico sia per i sopravvissuti che per gli operatori sanitari.
- Le cure di follow-up a lungo termine dovrebbero avere un approccio olistico, coprendo tutti gli aspetti della vita:
 - Questo supporto dovrebbe includere tutti gli aspetti della qualità della vita, ad esempio la salute mentale e l'assistenza psicosociale, consigli sullo stile di vita e supporto nella carriera e nell'istruzione.
- I sopravvissuti al cancro CAYA e i loro caregiver dovrebbero essere informati proattivamente sugli effetti tardivi e sulle cure LTFU disponibili.
 - Le brochure informative in linguaggio semplice di PanCare possono aiutare a informare i sopravvissuti e i professionisti della salute non specialisti sugli effetti tardivi del trattamento oncologico e sui bisogni relativi alle cure di follow-up a lungo termine.

Cure personalizzate

- Le cure di follow-up a lungo termine dovrebbero essere una collaborazione tra il professionista sanitario e il sopravvissuto:
 - Una relazione rafforzata tra professionisti sanitari e sopravvissuti aumenta la fiducia reciproca, l'apertura e l'aderenza.
- I sopravvissuti dovrebbero essere coinvolti nelle proprie cure di follow-up a lungo termine:
 - Dovrebbero essere incoraggiati a comunicare i propri bisogni allo specialista sanitario.
- I professionisti sanitari coinvolti dovrebbero fornire cure di follow-up a lungo termine in base alla storia clinica e a un piano di cura individuale basato su linee guida. Ciò include:
 - La fornitura di un Riassunto del Trattamento,¹
 - L'implementazione di un Piano di Cura per la Sopravvivenza,² e

1

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

2

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

- L'uso facoltativo del Passaporto per la Sopravvivenza (SurPass).³
- Le cure di follow-up a lungo termine personalizzate dovrebbero concentrarsi sui bisogni e le preferenze individuali dei sopravvissuti in tutti gli aspetti della loro vita:
 - Nella comunicazione con i sopravvissuti e/o i caregiver, questo dovrebbe essere riflesso. Essere aperti sugli effetti tardivi e sulla necessità di una gestione continua della salute aiuta i sopravvissuti ad adattarsi alla nuova realtà della vita.
- La transizione dalla pediatria all'assistenza per adulti e dal follow-up al follow-up a lungo termine dovrebbe essere facilitata, e i sopravvissuti e i loro caregiver dovrebbero ricevere guida nel nuovo sistema di cure.

Collaborazione, rappresentanza e miglioramento

- La collaborazione tra tutte le parti interessate (ad esempio, professionisti sanitari, sopravvissuti al cancro CAYA e caregiver, organizzazioni di pazienti, reti e ricercatori) è essenziale per organizzare e implementare cure di follow-up a lungo termine ottimali:
 - Le cliniche LTFU dovrebbero favorire la collaborazione (inter)nazionale per scambiare conoscenze e sviluppare ulteriormente il settore.
- Promuovere la necessità di cure di follow-up a lungo termine e creare consapevolezza generale sono passi importanti per costruire una base per l'implementazione di queste cure:
 - Promuovere l'importanza delle cure personalizzate di follow-up a lungo termine.
- I professionisti sanitari dovrebbero essere adeguatamente formati per fornire cure di follow-up a lungo termine:
 - Le cure di follow-up a lungo termine dovrebbero essere riconosciute come una specializzazione.
 - I professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza a lungo termine dovrebbero essere supportati nel rimanere aggiornati sulle linee guida e ultime conoscenze.
 - I professionisti sanitari dovrebbero avere l'opportunità di essere attivamente coinvolti in reti internazionali per lo scambio di conoscenze.

Sistema di supporto per i guariti dal cancro (CAYA) e i caregiver

- Il supporto tra pari per caregiver e guariti dal cancro è essenziale per affrontare la vita dopo il cancro:
 - Il supporto tra pari dovrebbe essere professionalizzato con risorse, formazione e sviluppo di competenze (workshop per caregiver).
 - Il supporto tra pari crea un senso di appartenenza, riduce la solitudine, migliora il benessere mentale e aiuta a gestire l'esperienza del cancro e i suoi effetti tardivi.

³ <https://www.pancaresurpass.eu/>